

Универзитет у Београду  
Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију  
Одељење за соматопедију

МАСТЕР РАД

***КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ПОРОДИЦА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ***

Ментор:

Проф. Др. Гордана Одовић

Студент:

Лазар Младеновић 3164/2018

Београд, 2019.

## Садржај

АПСТРАКТ .....	4
УВОД .....	6
1. ТЕОРИЈСКА РАЗМАТРАЊА .....	7
1.1. Сметње у развоју .....	7
1.2. Класификација сметњи у развоју .....	8
1.3. Епидемиологија сметњи у развоју .....	11
1.4. Правни акти који се односе на квалитет живота лица са сметњама у развоју .....	12
1.5. Квалитет живота .....	14
1.6. Дефинисање квалитета живота .....	15
1.7. Развој концепта квалитета живота кроз историју .....	17
1.8. Субјективни и објективни приступ квалитету живота .....	18
1.9. Мерење квалитета живота .....	20
1.10. Проблеми мерења квалитета живота .....	22
1.11. Дефинисање квалитета живота породице .....	23
1.12. Домени квалитета живота породице .....	24
1.13. Породица .....	26
1.14. Породице са децом са сметњама у развоју .....	28
1.15. Квалитет живота породица деце са поремећајима у развоју .....	29
1.16. Резилијентност породице .....	32
2. ЦИЉ И ЗАДАЦИ ИСТРАЖИВАЊА .....	35
2.1. Циљ истраживања .....	35
2.2. Задаци истраживања .....	35
3. ХИПОТЕЗЕ ИСТРАЖИВАЊА .....	36
4. МЕТОДОЛОГИЈА ИСТРАЖИВАЊА .....	37
4.1. Узорак истраживања .....	37
4.2. Време и место истраживања .....	37
4.3. Инструмент истраживања .....	37
5. РЕЗУЛТАТИ ИСТРАЖИВАЊА .....	38
5.1. Приказ структуре узорка .....	38
5.2. Поузданост упитника скале за процену квалитета живота породице .....	41

5.3. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на постојање сметњи код деце .....	42
5.4. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на економски статус код деце са сметњама у развоју .....	43
5.5. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на економски статус код деце без сметњи у развоју .....	45
5.6. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на образовни статус код деце са сметњама у развоју .....	47
5.7. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на образовни статус код деце без сметњи у развоју .....	49
5.8. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на пол код деце са сметњама у развоју .....	50
5.9. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на пол код деце без сметњи у развоју .....	51
5.10. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на пол код деце са сметњама у развоју .....	52
5.11. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на брачни статус код деце без сметњи у развоју .....	53
5. ЛИТЕРАТУРА.....	59

## АПСТРАКТ

*Поред уобичајних промена у животу са којима се родитељи сусрећу услед рођења детета, породице које подижу дете са сметњама у развоју или хроничном болешићу се суочавају са низом додатних потешкоћа које проистиче из стања њиховог детета. Несумњиво је да присуство детета са сметњама у развоју у породици носи са собом велике изазове са којима се родитељи сусрећу, почев од стреса и разочарање услед добијања детета које није очекиваног здравственог стања до губитка који родитељ осећа у време сазнања о сметњама у развоју његовог детета, који представља губитак не само њихових очекивања о здравом детету већ и губитак досадашњег облика живота.*

*Циљ овог рада је био да се испита квалитет живота породица са децом са сметњама у развоју. Поред тога, циљ је је био да се испитати задовољство квалитетом живота породица са децом са сметњама у односу на економски и образовни стаус породице.*

*Истраживање је обављено у школи за основно и средње образовање „Веселин Николић“ у Крушевцу на узроку од 30 родитеља деце са сметњама у развоју. Контролну групу чинило је 30 родитеља деце типичне популације чија деца похађају школу „Нада Поповић“ у Крушевцу. Као инструмент за испитивање коришћена је Скала квалитета породичног живота (The Family Quality of Life Scale – FQOL, The Beach Center on Disability, 2012) преведена на српски језик, а формиран је и упитник којим су испитивани демографски подаци испитаника. За обраду података коришћене су методе дескриптивне статистике категоријских варијабли (ферквенције, проценти и биваријантни хи-квадрат  $\chi^2$  тест за процену статистичке значајности међу варијаблама), а резултати су приказани табеларно и графички.*

*На основу резултата истраживања закључено је да породице са децом без сметњи у развоју имају бољи укупни квалитет живота у односу на подорице са децом са сметњама у развоју. Задовољство квалитетом живота породица са децом без сметњи у развоју је веће код оних чији је економски статус испод просека него код оних чији је економски статус у просеку и изнад просека. Не постоје статистички значајне разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на економски статус код породица са децом са сметњама у развоју. Породице деце без сметњи у развоју у којима родитељи имају више школе/факултете изражавају веће укупно задовољство квалитетом живота у односу на породице где родитељи имају средњу стручну спрему. Што се тиче породица са децом са сметњама у развоју, не постоје статистички значајне разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на образовни статусу.*

**Кључне речи:** квалитет живота, породица, деца са сметњама у развоју

## ABSTRACT

*In addition to the usual life changes that parents experience due to the birth of a child, families raising a child with developmental disabilities or chronic illness face a number of additional difficulties arising from their child's condition. Undoubtedly, the presence of a child with disabilities in the family carries with it a great amount of challenges that parents face, starting with the stress and disappointment of getting a child whose medical condition is not as expected to the loss that a parent feels at the time of learning about their child's developmental disabilities, which represents a loss not only of their expectations of a healthy child, but also a loss of their current life form.*

*The goal of this study was to examine the quality of life of the families with child with disabilities. In addition, the aim was to examine the quality of life of families with children with disabilities in relation to the economic and educational status of families.*

*The research was carried out in school for elementary and highschool education „Veselin Nikolić“ in Kruševac on sample that includes 30 parents with child with disabilities. Controlled group was made out of 30 parents of children with no disabilities whose children were students of “Nada Popović“ elementary school in Kruševac. Instruments which were used for research was The Family Quality of Life Scale – FQOL (The Beach Center on Disability, 2012) translated to serbian language, also, it was used a formed survey for demographic data of the respondents. For data processing were used methods of descriptive statistics of categorical variables (frequencies, percentages and chi-square  $\chi^2$  test for statistical significance of categorical variables), and results are shown in tables and graphs.*

*Based on the results of the research, it was concluded that families with children without disabilities have a better overall quality of life compared to the children with disabilities. The satisfaction with the quality of life of families with children without disabilities is higher for those whose economic status is below average than for those whose average economic status is above average. There are no statistically significant differences in satisfaction of quality of life with regard to the economic status of families with children with disabilities. Families of children without disabilities where parents have higher education / university degree express higher overall satisfaction with the quality of life compared to families where parents have a high school degree. With regard to families with children with disabilities, there are no statistically significant differences in satisfaction with quality of life in terms of educational status.*

**Key words:** *Quality of Life, Family, Children with Disabilities*

## УВОД

Последњих година посвећује се све већа пажња процени квалитета живота како на пољу природних тако и друштвених наука. Разлози за то су многобројни. Посматрано са социолошког аспекта, концепт квалитета живота пружа информације о задовољству својим животом и о степену адекватног функционисања у окружењу. Са психолошког аспекта, квалитет живота даје информације о осећањима особе, као и о њеним интеракцијама са другима. У медицини се као циљ квалитета живота поставља, с једне стране, превенција, ублажавање симптома болести и њихових последица, а са друге стране постизање осмишљенијег, пунијег и квалитетнијег живот (Јоковић и сар., 2017).

Поуздано је установљено да постоји одређен број домена или области које утичу или позитивно или негативно на квалитета живота појединца и о аспектима о квалитету живота у овој области, а аутори су о томе дискутовали и у концептуалном (Schalock et al., 2002) и практичном смислу (Brown & Brown, 2003). Како се испитивање квалитета живота даље развија, сада се више пажње посвећује квалитету живота породице.

Породични проблеми особе са инвалидитетом су раније проучавани у многим радовима (Baxter, 1987; Gray, 2002; Hayes, 1996). Међутим, студије о квалитету живота породице који нас упућује на шири концепт породице и потешкоћа који се јављају када постоји дете са интелектуалним или развојним поремећајем су почеле да се појављују у последње време (Brown, 2006).

## 1. ТЕОРИЈСКА РАЗМАТРАЊА

### 1.1. Сметње у развоју

Вероватно ни у једној области није било толико дилема у погледу терминологије као у области медицинских и друштвених наука које се баве пружањем помоћи особама са тешкоћама у развоју. С једне стране постојао је страх од стигматизације (негативног социјалног обележавања) и свођења идентитета особа са тешкоћама у развоју на само оштећење. Таква редукција идентитета имала је озбиљне негативне последице у пракси. Напори стручњака били су усмерени на смањење развојне тешкоће путем корекције оштећене функције, а при томе је био занемарен подстицај развоја очуваних функција. Такав приступ је отежавао професионално оспособљавање, јер је постојао веома мали број професија за које би могло бити оспособљено лице чије су способности остале неоткривене и неразвијене. Наредна последица била је формирање стереотипа о појединим категоријама лица са развојним тешкоћама, а и увредљивих назива (ментол, глуваћ, ћора и сл.). С друге стране, постоји и данас притисак администрације у већини земаља света да развојна сметња неке особе буде одређена према врсти и степену тежине како би то лице стекло право на разне врсте помоћи, посебно материјалну помоћ (Хрњица и сар., 2011).

Код различитих аутора наилазимо и на различите дефиниције када су у питању деца са тешкоћама у развоју. У неким дефиницијама присутно је наглашавање проблема или тешкоће коју дете има, при чему се не узима у обзир личност детета у целини. С друге стране, деца са тешкоћама у развоју се посматрају у односу на просечну децу, при чему се занемарује да су и међу децом исте хронолошке доби присутне разлике у погледу интересовања, потреба, способности, односно развоја у целини.

Постоје бројне разлике међу ауторима када је у питању терминологија везана за децу са тешкоћама у развоју. У оквиру медицинске парадигме преовладавала је употреба термина као што су: инвалид, дете ометено у развоју, хендикепирано дете. Под појмом хендикепирани подразумевају се особе које услед органске и физичке ометености имају

проблеме у социјалној и радно-професионалној адаптацији у толикој мери да нису у стању да их саме превазиђу и због тога њихов хендикеп престаје да буде само њихов проблем, већ и проблем друштва. Хендикеп се схвата као непогодност произашла из обољења или инвалидности, а која ограничава и спречава особу у испуњавању њене улоге. Термин ометено дете односи се на дете код кога је развој у одређеном степену и квалитету поремећен, ометен и код кога је у вези са одређеном врстом ометености поремећен нормалан ток психичког, односно физичког развоја. Временом се ови термини замењују терминима као што су „деца са тешкоћама у развоју“, „деца са сметњама у развоју“, „деца са сметњама у учењу и понашању“ (Вујачић, 2009).

Дете ометено у развоју је дете које испољава тешкоће у развоју и које вероватно неће моћи да постигне или одржи задовољавајући ниво здравља или развоја, односно чије ће здравље или развој вероватно бити озбиљно оштећени или погоршани без додатне подршке или посебних услуга у области здравствене неге и заштите, рехабилитације, образовања и васпитања, социјалне заштите или других видова подршке. Ометеност у развоју се може испољити у области телесних, менталних, чулних (слух и вид), говорно-језичких, социо-емоционалних функција и понашања детета. Ометеност у развоју се може испољити и у области више функција истовремено, а може захватити све области функционисања детета (вишеструка ометеност у развоју) (Одлука о раду Комисије за процену потреба и усмеравања деце ометене у развоју - ревидиран нацрт, чл.4; чл.5 према Рапаић, Недовић, Илић и Стојковић, 2008).

## **1.2.Класификација сметњи у развоју**

Сметње у развоју представљају веома широк појам који је дефинисан сасвим другачије од стране различитих аутора. Оне укључују свако оштећење способности појединца да функционише; то може бити физичко, ментално, или емоционално, или било која комбинација ових. Многе врсте хроничних болести и/или компликација које се развијају од њих, такође, могу да се квалификују као сметња у развоју. Према томе, сметње у развоју могу бити присутне на рођењу или се могу догодити било када у току живота.



Сметње у развоју се могу испољити у области телесних, менталних, чулних (слух и вид), говорно-језичких, социо-емоционалних функција и понашања детета. Сметње у развоју се, такође, могу испољити и у области више функција истовремено и тада се називају вишеструке развјне сметње (Одлука о раду Комисије за процену потреба и усмеравања деце ометене у развоју-ревидиран нацрт, чл.4; чл.5 према Рапаић и сар., 2008).

Земље Европске уније дефинишу следеће категорије сметњи у развоју, односно ометности, и тешкоћа (OECD, 2007):

1. Општа категорија „А“ ометеност у развоју (Disabilities)

У ову категорију спадају ученици који у медицинском смислу имају ометеност у развоју, у смислу когнитивних, физичких или сензорних сметњи у развоју, као и ученици са комбинованим сметњама.

2. Општа категорија „Б“ проблеми у развоју (Difficulties)

Овој категорији припадају ученици који показују емоционалне проблеме или проблеме у понашању. Такође, у ову групу спадају и ученици који имају континуиране проблеме у учењу.

3. Општа категорија „С“ недостаци (Disadvantages)

У овој категорији су описани ученици чији проблеми произилазе примарно из социо-економских разлога или чињеница да се не школују на свом, матерњем, језику (Николић и сар., 2009).

У Закону о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом наведено је да су „особе са инвалидитетом особе са урођеном или стеченом, физичком, сензорном или емоционалном онеспособљеношћу, које услед друштвених или неких других препрека немају могућности или имају ограничене могућности да се укључе у активности друштва на истом нивоу као други, без обзира на то да ли могу да остварују поменуте активности уз употребу техничких помагала или служби подршке“ (члан 3. Закона о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом).

Било би неопходно да се и постојећа класификација развојних тешкоћа, па тиме и утврђивање ком детету је неопходна додатна подршка, усагласи са неком од међународних класификација. Један од предлога за класификацију функционалних поремећаја понудио је тим OECD-а који се бави унапређењем положаја деце са посебним потребама (OECD/CERI, 1988), а тај предлог је следећи:

- Оштећење сензорних функција - обухвата све степене оштећења вида, слуха, сензорне поремећаје тактилне осетљивости, бола, додира, кретања и равнотеже.
- Поремећаји когнитивних, интелектуалних, перцептивних и функција пажње - обухватају све степене менталне заосталости, тешкоће у учењу изазване било органским, било социјалним разлозима, говорне дисфункције, поремећаје пажње, окуломоторне перцептивне поремећаје и сл.
- Поремећаји контроле мишића - обухватају све поремећаје мишића који отежавају кретање детета, непосредну комуникацију и интеракцију детета са средином (као што су: церебрална парализа, ортопедски поремећаји, поремећаји у говорној артикулацији, ампутације, стања мишићне слабости и сл.).
- Оштећење физичког здравља детета - У ову групу спадају метаболички и физиолошки поремећаји као што су: хипотиреоидизам, галактосемија, фенилкетонурија, астма, јувенилни дијабетес, урођене болести срца, зависност од апарата за одржавање живота и сл.
- Емоционални дечји поремећаји - У ову групу спадају ситуациони емоционални поремећаји настали као последица породичних криза, дечје неурозе, дечје психозе, емоционалне промене настале оштећењем нервног система и сл.
- Спољашњи фактори - У ову групу спадају спољашњи социјални утицаји настали у породици или ширем социјалном окружењу који ометају дете да се успешно развија. Такве су нпр. дисфункционалне и хаотичне породице, неодговарајуће и неадекватно понашање родитеља, злостављање деце од стране родитеља, тежи облици неуроза родитеља, психотична стања родитеља и сл.

Треба имати на уму да посебну категорију чине деца са вишеструким развојним тешкоћама. Према процени вршеној у разним земљама (али не и у Србији) могуће је очекивати око 12% популације младих у некој од ових категорија (Митић, 2011).

### 1.3.Епидемиологија сметњи у развоју

Број особа са сметњама у развоју и проценат који оне чине у односу на укупну популацију варирају не само по регијама и деловима света (различитост података се често везује за поделу на развијене и земље у развоју, па даље на земље у развоју изнад и испод одређеног степена развоја) већ, и много чешће, услед различитости у методологији која се односи и на начин прикупљања података и формирања података (пописи, истраживања), и на дефиницију/појам сметње у развоју која се у ту сврху користи и примењује. Такође, у проблематику методологије улази и одлука о томе који степен потешкоће уврстити као критичан праг за сматрање неког стања/потешкоће као питање у домену инвалидитета<sup>1</sup>.

До прецизних података о раширености ове појаве се тешко долази. Према извештају Светске здравствене организације (СЗО) из 2011. године у свету живи преко једна милијарда људи са инвалидитетом, од којих 110-190 милиона има тежак облик инвалидности, при чему особе са инвалидитетом (ОСИ) чине око 15% светске популације. Процене за Европу говоре да је инвалидност далеко раширенија него што се веровало и да 1 од 10 Европљана има неку од неспособности, било физичку, сензорну, менталну или психичку, а Европски форум за инвалидност говори о преваленци од 8-10%. Такође, према процени Уједињених нација (УН), један од десет становника на свету има неки облик инвалидности, што чини око 450 милиона особа на свету.

Прецизни подаци о броју особа са инвалидитетом не постоје ни у нашој средини. Ако се примени процена СЗО онда се може очекивати да тај број износи преко 800.000 (10%). Међутим, у различитим удружењима која делују на подручју наше земље регистровано је 142.168 особа које живе са инвалидитетом (Шушњевић, 2015).

Извештај Повереника за заштиту од дискриминације посвећен посматрању дискриминације ОСИ у Србији, који се руководи проценом да ОСИ чине око 10% укупне популације у Републици Србији (између 700 и 800 000 људи). У генералном разматрању присутности инвалидитета у општој популацији, уобичајено се користи процена да она износи између 10% и 15% укупног становништва. Као што је већ речено, присутност инвалидитета у популацији варираће кроз различите степене развијености средине, у

---

<sup>1</sup> <http://pod2.stat.gov.rs/ObjavljenePublikacije/Popis2011/Invaliditet.pdf>

зависности од методологије, па и уже -- кроз старосне групе становништва (директна сразмера са старењем), међу женама и мушкарцима итд.

Према подацима Пописа у Републици Србији из 2011.године, регистровано је 571.780 ОСИ (7,9% становништва), од тога 41,8% мушког пола, односно 58,2% женског пола. Према старости међу ОСИ су најзаступљеније особе старости 65 и више година које чине 60,3% укупне популације ОСИ, особе старости 15-64 године чине 38,5%, док су најмање заступљене ОСИ старости до 15 година са 1,2%.

Исти документ наводи да од укупног броја ОСИ, највише их је пријавило потешкоћу услед проблема у ходању и пењању уз степенице, њих 59,5% (4,7% укупне популације). Други проблем по појавности јесте онај у вези са видом, који је пријавило 41,9% укупног броја ОСИ (3,3% укупне популације). Следи проблем у вези са слухом, који је присутан код 25,3% скупа ОСИ (2,0% укупне популације), а затим проблем у вези са памћењем и концентрацијом од 16,8% (1,3% укупне популације), са самосталношћу од 15,4% (1,2% укупне популације) и са комуникацијом и разумевањем од 10,2% испитаника са инвалидитетом (0,8% укупне популације)<sup>2</sup>.

#### **1.4. Правни акти који се односе на квалитет живота лица са сметњама у развоју**

ОСИ и деца са сметњама у развоју спадају у категорију особа које су веома осетљиве и чија су права традиционално угрожена. Од средине прошлог века међународне организације већу пажњу поклањају промоцији и обезбеђивању права особа са хендикепом. Признавање права особа са хендикепом, каква су данас загарантована у већини земаља, почело је усвајањем Декларације УН о правима човека (1948). Један од последњих усвојених значајних аката је Конвенција УН о правима особа са сметњама у развоју (2007).

Влада Републике Србије је 2005. године донела Стратегију унапређења положаја особа са инвалидитетом у Републици Србији чији су циљеви установљени за период од 2007. до 2015. године са акционим плановима који се доносе за период од две године. Уставом Републике Србије јамче се људска и мањинска права, а држава гарантује

---

<sup>2</sup> <http://pod2.stat.gov.rs/ObjavljenePublikacije/Popis2011/Invaliditet.pdf>

равноправност жена и мушкараца и развија политику једнаких могућности. Законом о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом Републике Србије уређује се општи режим забране дискриминације по основу инвалидности, поступак заштите особа изложених дискриминацији и мере које се предузимају ради подстицања равноправности и социјалне укључености особа са инвалидитетом.

Протеклих година Република Србија је разумевајући важност принципа недискриминације изградила добар антидискриминациони правни оквир, усвојивши и учинивши делом свог законодавства најважније универзалне и регионалне споразуме у области људских права. Дискриминација је забрањена Уставом Републике Србије (Сл. гласник РС бр. 98/06) где се чак четири члана директно односе на права ОСИ. Члан 21. Устава наводи да је забрањена свака дискриминација, непосредна или посредна по било ком основу а нарочито на основу расе, пола, националне припадности, друштвеног порекла, рођења, вероисповести, политичког или другог уверења, имовинског стања, културе, језика, старости и психичког или физичког инвалидитета (Шушњевић, 2015).

Донети су општи и посебни антидискриминациони закони: Закон о забрани дискриминације (Сл. гласник РС бр. 22/09), Закон о заштити права и слобода националних мањина (Сл. гласник РС бр. 11/02), Закон о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом (Сл. гласник РС бр. 33/06), Закон о браку и породичним односима (Сл. гласник РС бр. 29/01) и Закон о равноправности полова (Сл. гласник РС бр. 104/09). Забрана дискриминације садржана је и у многим законима којима се уређују поједине области друштвених односа: Закон о раду (Сл. гласник РС бр. 24/05, 61/05 и 54/09), Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом (Сл. гласник РС бр. 36/09), Закон о заштити на раду (Сл. гласник РС бр. 42/98), Закон о здравственој заштити (Сл. гласник РС бр. 107/05 и 72/09), Закон о основама система образовања и васпитања (Сл. гласник РС бр. 73/09), Закон о основном образовању и васпитању (Сл. гласник РС бр. 55/13), Закон о средњем васпитању и образовању (Сл. гласник РС бр. 55/13), Закон о црквама и верским заједницама (Сл. гласник РС бр. 36/06), Закон о правима пацијената (Сл. гласник РС бр. 45/13).

Правни акти који такође регулишу права ОСИ у нашој земљи су: Закон о здравственом осигурању (Сл. гласник РС бр. 107/05), Закон о социјалној заштити и обезбеђивању социјалне сигурности грађана (Сл. гласник РС бр. 84/04), Закон о

пензијском и инвалидском осигурању (Сл. гласник РС бр.84/04), Правилник о коришћењу средстава Националне службе за запошљавање (Сл. гласник РС бр. 88/04 год.), Правилник о условима за планирање и пројектовање објеката у вези са несметаним кретањем деце, старих, хендикепираних и инвалидних лица (Сл. гласник РС бр. 18/97) и други.

### **1.5. Квалитет живота**

Као научни термин, квалитет живота још увек нема потпуно јасну и општеприхваћену дефиницију. Због тога га треба употребљавати као посебан, недељив и општи термин који обухвата битне параметре за квалитетно живљење сваког појединца. Са научне тачке гледишта, квалитет живота је вредносни суд који човек доноси о релевантним збивањима из свог живота. То је заправо суд о суду или метаконструкт (Миљковић и сар., 2004).

Као академска дисциплина квалитет живота је се појавио 1970. године, а потврђен је и разматран 1974. године од стране научног журнала Social Indicators Research. Друга битна академска публикација је Journal of Happiness Studies, мултидисциплинарни журнал који омогућава расправе о томе шта су две главне полазне основе у истраживању среће: 1) теоријски огледи доброг живота и 2) емпиријска истраживања субјективног благостања. Међународна асоцијација за истраживање квалитета живота (ISQOLS)) служи као форум академским истраживачима који раде на овом пољу охрабрујући интердисциплинарна истраживања, методолошке дискусије и развој. Квалитет живота подразумева и праћење друштвених показатеља, развијаних истовремено, у Скандинавији и САД 60-их и 70-их година прошлог века, без осврта на то да економски индикатори не могу самостално да прикажу квалитет живота нације. Током последњих 30 година квалитет живота постаје брзорастућа дисциплина у потпуности прихваћена од страних влада, агенција и јавних сектора широм света, са захтевом да се измери и упоређи промена квалитета живота унутар и између заједница, градова, региона и држава. Многе студије о квалитету живота су, на пример, спонзорисане од организација као UNESCO, OECD и Светске здравствене организације (Илић и сар., 2010)

Квалитет живота је концепт којим се прати утицај различитих аспекта живота на опште благостање и функционисање неке особе и који заузима значајно место у социологији, психологији и медицини.

Са социолошког аспекта, концепт квалитета живота пружа информације о задовољству својим животом, као и о степену (не)адекватног функционисања у окружењу. Такође, овај концепт служи за праћење доступности социјалне заштите.

Са психолошког аспекта, квалитет живота нас информише о осећањима особе као и о њеним интеракцијама са другима.

У медицини, квалитет живота је релативно нов концепт. Његова сврха није само превенција, ублажавање симптома болести и њихових последица, већ борба за осмишљенији, пунији и квалитетнији живот (Дамњановић, 2012).

## **1.6. Дефинисање квалитета живота**

Аутори из различитих области приступају концепту квалитета живота из перспективе својих интереса и циљева истраживања, тако и данас постоји велики број дефиниција овог појма. Према дефиницији квалитета живота коју су дали Фалц и Пери (False & Perry, 1995) квалитет живота представља свеукупно опште благостање, које укључује објективне факторе и субјективно вредновање физичког, материјалног, социјалног и емотивног благостања укључујући лични развој и сврсисходну активност. Квалитет живота дефинишу мултидимензионално, наводећи да квалитет живота обухвата објективну и субјективну компоненту. Постоје и мишљења да се квалитет живота може користити као организациони концепт или као системски оквир усмерен ка побољшању живота појединаца (Јоковић и сар., 2017).

Феранс (Ferrans, 1990) квалитет живота дефинише као „субјективно осећање благостања које произилази из задовољства или незадовољства оним подручјима живота који су од важности за њу или њега“ (стр,15).

СЗО 1991. године дала је своју дефиницију квалитета живота:

*„Квалитет живота је перцепција животне позиције индивидуа, у контексту културе и вредносног система у којима живе и повезана је са њиховим циљевима, очекивањима, стандардима и интересовањима” (стр.153).*

СЗО 1993. године квалитет живота дефинише као широк концепт кога чине:

- физичко здравље појединца
- психолошки статус
- материјална независност/степен самосталности
- социјални односи
- однос према значајним појавама у окружењу.

Каминс (Cummins, 2000) квалитет живота такође дефинише мултидимензионално наводећи да квалитет живота подразумева и објективну и субјективну компоненту. Према овом аутору квалитет живота је мултидимензионалан конструкт којег чине: животни стандард, здравље, продуктивност, могућност остваривања блиских контаката, сигурност, припадања заједници као и осећај сигурности у будућност. Задовољавање потреба и остваривања интереса, властитих избора, вредности и тежњи на различитим подручјима и у различитим раздобљима живота подразумевају наведени појам. Осим објективних фактора, као што су друштвени, економски и политички, на квалитет живота утичу и субјективна перцепција и процена физичког, материјалног, друштвеног и емоционалног благостања, личног развоја и сврсисходне активности, с тиме да однос објективног и субјективног квалитета живота није линеаран тј. промене објективних чиниоца не значе неминовно и промене субјективне компоненте квалитета живота. Сви наведени домени субјективног квалитета живота су под утицајем система вредности појединца. Аутори Кризманић и Колесарић (1989) дефинишу квалитет живота као:

*„Субјективно доживљавање властитог живота одређено објективним околностима у којима особа живи, карактеристикама личности које утичу на доживљавање реалности и њеног специфичног животног искуства“ (стр. 179).*

Предуслови за квалитетан живот су пуно и активно учествовање у интеракцијским и комуникацијским процесима, као и размена у оквиру физичког и друштвеног окружења. Из наведеног је видљиво да је квалитет живота примарно психолошки



феномен односно врста генералног става према властитом животу и његовим подручјима односно аспектима. Као и било који други став, квалитет живота укључује когнитивну и афективну евалуацију објекта става, при чему задовољство животом представља афективну компоненту става према животу (Вулетић, 2011).

### **1.7. Развој концепта квалитета живота кроз историју**

Историјат науке о квалитету живота започиње првим писаним траговима (Хамурабијев законик, Записи на гробницама египатских фараона итд.).

Разумевање концепта квалитета живота прошло је дугу еволуцију. Током историје дефиниције и мерења квалитета живота увелико су се разликовале и мењале. Средином двадесетог века под квалитетом живота се углавном подразумевао животни стандард, а истраживања на ту тему су била рађена у подручју економије. С повећањем животног стандарда истраживања квалитета живота усмерила су се и на опажање задовољења личних и друштвених потреба, а истраживања су претежно била у подручју социологије. Шездесетих година двадесетог века почели су се јасно разликовати субјективни од објективних показатеља квалитета живота. Седамдесетих година истраживања квалитета живота усмерила су се на субјективне показатеље квалитете живота. То је концепт квалитета живота који се разликује од претходних по својој усмерености на појединца. С временом су се развила два различита приступа концептуализацији квалитета живота: скандинавски, који узима у обзир објективне индикаторе квалитете живота друштва као целине, и амерички, у оквиру којег су наглашени субјективни индикатори квалитета живота. Скандинавски аутори схватају квалитет живота као могућност приступа изворима којима људи могу контролирати и управљати својим „степеном живљења“. Истраживања америчких аутора усмерена су на мерења субјективног квалитета живота, односно мерама задовољства и среће. Усмереност на појединца карактерише и данашњи приступ у истраживањима квалитета живота (Вулетић, 2011).

Претраживањем база података за период од 1974. до 2008. године, нађено је да се квалитет живота у 1974. години помиње само у 8 публикација, у 1984. години у 284, 1994. године у 1209, 2003. у 3519 и 2008. године у 66592 научних чланака. Квалитет живота је

као централна тема обрађивана 1974. године у 2, 1984. године у 93, 1994. у 502, 2003. у 1060 и 2008. године у 20355 студија (Илић и сар, 2011).

### **1.8. Субјективни и објективни приступ квалитету живота**

Рани напори за дефинисањем и мерењем квалитета живота користили су економске приступе или приступе засноване на објективним социјалним показатељима.

Објективни приступ у мерењу квалитета живота користи различите догађаје као индикаторе квалитета живота, односно, настоји закључити о квалитету живота на основу објективних карактеристика појединаца и услова у којима живе. Бруто домаћи производ и сличне економске мере дуго су времена сматране главним показатељима благостања неке државе. Међутим, ове мере дају нам информације о материјалном благостању, али не говоре много о другим кључним димензијама друштва (Јоковић и сар., 2017).

С друге стране, субјективни приступ у мерењу квалитета живота заснива се на мерењу психолошких стања појединаца, односно њихових вредности, ставова, веровања, аспирација, задовољства и среће. Субјективни показатељи представљају индивидуалну процену објективног стања околине и властитог живота, јер појединац најбоље сам за себе може одредити колико је срећан и задовољан својим животом у целини или у појединим животним подручјима. Међутим, у овом приступу наилази се на проблеме у мерењу квалитета живота, јер се људи међусобно разликују по важности коју придају одређеном подручју живота. Свако има различита искуства, вредносне ставове, социјалне односе који утичу на процену квалитета живота. Личност је један од најбољих предиктора, не само осећаја среће, већ различитих показатеља субјективне добробити, јер начин на који особа перципира и реагује на објективну ситуацију, зависи и од особина личности те особе (Јоковић и сар., 2017).

Широка употреба економских показатеља као мере националног квалитета живота почела је да преусмерава фокус ка субјективним одговорима на услове животног окружења. Приступом социјалним показатељима названим још и „америчким”, ове студије су прихватиле концепт среће, животног задовољства и благостања и покушале да

их мере на нивоу популације. Алтернативне хипотезе ишле су у прилог томе да је лично благостање више везано за личност или предиспозицију, него за објективне услове окружења.

Данас, донекле, постоји сагласност о потреби комбиновања објективних и субјективних аспеката квалитета живота, на основу познавања предности и мана сваког од њих. Пример је ЕУРОМОДУЛ, међународна истраживачка иницијатива за примену традиционалних друштвених показатеља, која укључује истраживачке тимове из 19 европских земаља. Она користи национална истраживања за прикупљање упоредних података о условима живота, благостању и квалитету живота, дајући исту „тежину” објективним и субјективним показатељима, означену „као две стране новчића”. Многи модели укључују и објективне и субјективне домене квалитета живота јер „темељно познавање субјективног благостања захтева знања о томе како објективни услови делују на људске процене сопствених живота. Слично томе, комплетно познавање објективних показатеља и како их бирати захтева разумевање људских вредности и познавање како објективни показатељи утичу на доживљавање благостања. Из ових разлога свака дисциплина треба да позајми увид у квалитет живота из других области“ (Илић и сар., 2011).

Субјективни приступ квалитету живота, где су лична искуства или виђење сопственог живота главни критеријуми и даље је највалиднији за већину истраживача квалитета живота. Овакво гледиште се базира на идеалном или постмодерном погледу да не постоји објективна „реалност” изван нашег субјективног доживљаја света. Тада квалитет живота одражава субјективне вредности које поседује појединац. Из етичких и моралних разлога, неки аутори не виде мањак корелације између субјективних и објективних фактора квалитета живота, као разлог за игнорисање објективних услова. Ово објашњавају примерима да дефиниција квалитета живота која игнорише објективне процене животних услова, самим тим, не обезбеђује адекватну и најбољу заштиту сиромашним и угроженим људима. Други докази са поља менталног здравља показују снажну корелацију између психичког благостања и објективних друштвено-економских фактора. У првом истраживању емоционалног благостања у САД 1957. године код испитаника који су известили да су најмање задовољни својим животом пронађено је да

„чешће имају психијатријске проблеме, да су разведени или удовци, да имају ниже образовање и приходе и да су негативистични” (Илић и сар., 2011)

У нормалним животним условима и у здрављу, људи су способни одржавати субјективни квалитет живота унутар нормативног распона који је за њих адаптиван и функционалан. Међутим, у ситуацијама када постоји негативан утицај на функционисање појединца, долази до нарушавања хомеостазе и до пада квалитета живота. Спроведена истраживања сугеришу да у негативним животним ситуацијама долази до пада квалитета живота, но често само у неким доменима, док укупни квалитета живота остаје исти или незнатно смањен.

Скандинавски стручњаци за друштвене показатеље сматрају да субјективни индикатори квалитета живота (задовољство животом), одражавају тежње људи и при томе представљају измерену адаптацију на тренутне животне услове, пре него да су то мерења самих животних услова.

Развојем истраживања квалитета живота научници су спознали да објективне и субјективне мере нису међусобно искључиве те да је ради потпунијег разумевања концепта најбоље применити и једне и друге. Паралелна употреба објективних и субјективних показатеља у истраживању важна је управо због методолошких разлога. Њихова заједничка примена умањује недостатке поједине врсте мерења и омогућује алтернативне погледе на квалитет живота. Поједини научници сматрају озбиљном грешком наглашавати важност и супериорност једних, а умањивати значај других показатеља. С обзиром на то да нити један тип мера сам по себи није потпун те да сваки од њих захвата различите аспекте квалитете живота, многи истраживачи слажу се да ће се квалитетнији резултати добити применом и једних и других индикатора (Славуј, 2012).

### **1.9. Мерење квалитета живота**

Постоји много различитих приступа у мерењу квалитета живота. Од тога како је „мерен” зависи и дефиниција квалитета живота и оно што је мерено. У зависности од циља и сврхе истраживања мерење или процена квалитета живота може бити сасвим

различита. Врсте процена се развијају у зависности од методолошких приступа различитих дисциплина, у складу са њиховим објективним и филозофским погледима.

Кључни проблеми који се тичу мерења квалитета живота у вези су са расправама о дефиницијама квалитета живота. Шалок (Schalock, 2012) је дао користан методолошки преглед. Иако је предмет његових истраживања процена квалитета живота људи са интелектуалним поремећајима, принципи које истиче имају шири значај. Он подржава „плуралистички” методолошки приступ указујући на мултидимензионалну природу квалитета живота уз тврдњу да се различите димензије квалитета живота најбоље могу мерити низом техника. На тај начин се квалитет живота може мерити истовремено и из објективне и из субјективне перспективе, укључујући субјективне и објективне процене објективних фактора. Комбинација више истраживачких приступа на истом предмету посматрања, познатија као „триангулација”, превазилази поједине недостатке и проблеме самосталних истраживачких метода, дајући боље резултате истраживања (Илић и сар., 2011).

Историјски гледано постоје два основна приступа у мерењу квалитета живота. Један приступ подразумева мерење квалитета живота у целини и он се назива једнодимензионалним, јер посматра квалитет живота као јединствен ентитет. Према другом приступу квалитет живота се посматра као сложена конструкција дискретних домена. У мерењу квалитета живота најчешће се користе упитници којима се процењује више различитих подручја живота.

Успркос изостанку слагања око дефинисања квалитета живота, међу истраживачима данас постоји слагање око два основна аспекта концепта квалитета живота: субјективност и мултидимензионалност. Субјективност се односи на чињеницу да се квалитет живота може разумети само из перспективе појединца. Мултидимензионалност потиче из психометријске традиције мерења здравственог статуса (јер је здравље традиционално препознато као мултидимензионални конструкт) и из резултата истраживања која систематски показују да постоје бројна различита подручја живота појединца важна за његов квалитет живота (Вулетић, 2011).

Данас постоји „читава индустрија“ која се бави мерењем квалитета живота, у којој је данас развијено око 1275 различитих инструмената за процену квалитета живота, нарочито у последњих двадесетак година. За квалитет живота појединаца – укључујући

етнографске студије и посматрање понашања, доминантни приступ мерења су инструменти самопроцене, односно упитници. Такође, разликујемо и веома велики број инструмената за процену квалитета живота који могу бити општи (генерички) и специфични у односу на болест/популацију. Приликом процене квалитета живота на појединачном или општем нивоу популације процењују се различити домени квалитета живота, а у избор домена је укључен и одређени степен субјективне процене.

Мултидимензионалност концепта квалитета живота потврђује се и анализом бројних инструмената за његово мерење. Међутим, ма колико ови инструменти били бројни они могу обухватати једну или више димензија. Унидимензионална мерења једном ставком дају глобалну процену квалитета живота. Ова мерења јесу свеобухватна, али због општости мало говоре о компонентама квалитета живота. Вишедимензионална мерења користе скалу којом се квалитет живота дефинише преко различитих димензија које се сматрају битним за евалуацију. Проблеми код ових мерења укључују: преклапање домена, појаву једне варијабле у различитим доменима, као и сабирање скорова по доменима у укупан скор (Илић и сар, 2011).

### **1.10. Проблеми мерења квалитета живота**

Приликом процене квалитета живота на појединачном или општем нивоу популације, постоји неколико заједничких проблема мерења. Као што је већ речено, трагање за коначним скупом кључних димензија квалитета живота дало је разноврсне резултате, чак са консензусом у неким областима. Сумирајући опсег од око 60 инструмената за процену квалитета живота коришћених у медицини, Бирнбахер (Birnbacher, 2004) закључије да већина инструмената узима у обзир 3 кључне димензије квалитета живота: физичку, психолошку и социјалну. У избор домена је укључен одређени степен субјективне процене. Тако је група за квалитет живота СЗО криткована због избора шест домена, односно изостављања димензија које су се налазиле у претходној скали за процену квалитета живота, као што су материјално благостање или продуктивност/запослење. Алтернативни приступ подразумева испитивање ставова појединаца о стварима који доприносе њиховом квалитету живота и избор „значајних“

домена квалитета живота кроз овај процес. Овакав приступ увођења субјеката описује се „еманципаторним”, супротно „мејнстрим” истраживањима квалитета живота, који намећу моделе појединцима на потенцијално „спутавајући” начин (Илић, 2011).

Ипак, највеће ограничење у мерењу квалитета живота представља недостатак мерне јединице, која би омогућила упоређивање квалитета живота у различитим земљама, популацијама и кроз вријеме. Зато је група СЗО за квалитет живота у сарадњи са 15 међународних центара покренула развој инструмента за процену квалитета живота који би се користио широм света и омогућио колаборативна истраживања у различитим културним оквирима и директно упоређивање добијених резултата. Ипак, друштвени показатељи представљају добре објективне показатеље, али недовољно показују како појединци заиста осећају свој живот. Будући да су субјективни показатељи у објективним условима живота под утицајем карактерних особина и очекивања појединаца, не може се стећи прави увид у њихов стваран квалитет живота. Из ових разлога Диенер и Сух (Diener & Suh, 1999) заступају употребу комбинације друштвених показатеља и субјективног благостања, тврдећи да „овакве процене представљају алтернативну пројекцију социјалног квалитета и мала је вероватноћа да буде погођен уобичајеним грешкама при мерењу“ (Јоковић, 2017).

### **1.11. Дефинисање квалитета живота породице**

Од своје промоције, концепт квалитет живота породице привукао је велику пажњу стручњака из различитих области. Квалитет живота породице постаје ентитет који се користи и изучава у многим научним дисциплинама: економији, социологији, психологији, филозофији, медицини.

Квалитет живота породице повезан је са степеном до којег појединац доживљава свој квалитет живота у породичном контексту, као и начин на који породица у целини има прилике да оствари своје могућности и циљеве у заједници и друштву којем припада.

У литератури се користи термин квалитет живота породице, али истраживачи су признали недостатак јасних дефиниција појма квалитета живота породице шта значи термин, шта обухвата, и како и када би га требало користити (Радина, 2013).

Ретиг и Лајхтентрит (Rettig & Leichtentritt, 1999) дали су концептуалну дефиницију квалитета живота породице која се првенствено фокусира на задовољство чланова породице задовољавањем њихових потреба у породици. Ипак, у литератури, и даље постоји недостатак консензуса у вези конкретног фокуса тог задовољства (нпр. породично функционисање, задовољавање личних потреба).

Парк, Трнбал и Трнбал (Park, Turnbull & Turnbull, 2002) дефинишу квалитет живота, доживљен на породичном нивоу, тако да чланови породице:

- а) да су им сопствене потребе задовољене,
- б) да се осећају пријатно као члан породице,
- в) да имају прилике да раде и остварује себи значајне циљеве (стр. 153).

### **1.12. Домени квалитета живота породице**

Иако до сада није постигнуто опште слагање око тога шта заправо квалитет живота значи, много већи степен сагласности истраживача је присутан код одређивања димензија које га чине. С обзиром на чињеницу да још увек не постоји јединствено прихваћен модел квалитета живота, истраживачи користе различите конфигурације објективних и субјективних димензија као компоненте квалитета живота. Велики број аутора наводи да се следеће четири области живота могу сматрати главним компонентама квалитета живота: физичко стање, психолошко стање, способност очувања социјалних интеракција, соматско стање (задовољство без болова, без узнемиравања). Поред поменутих, као најчешће компоненте квалитета живота, аутори наводе још и општу животну сатисфакцију, слободне активности као и економски статус (Дамњановић, 2012).

Азнар и Кастењон (Aznar and Castanon, 2005) наводе следеће домене који су значајни за квалитет живота породице:

- Емотивно здравље,
- Породични живот,
- Сопствену снагу и развој,
- Правила сарадње,



- Интерперсонални и односи у заједници,
- Физичко и материјално благостање

Са друге стране, Самерс и сарадници (Summers et al., 2005) помињу следеће домене као индикаторе квалитета породичног живота:

- Породична интеракција,
- Физичко и ментално стање,
- Родитељство,
- Емоционално благостање,
- Подршка у вези са инвалидитетом.

У међународном пројекту испитивања квалитета живота породица - *The International Family Quality of Life Project*, Исакс и сарадници (Isaacs et al., 2007) разликују следеће домена квалитета живота породица:

- Здравље и породица,
- Финансијско стање,
- Породични односи,
- Помоћ од стране других,
- Подршка од стране сервиса за помоћ особама са инвалидитетом,
- Утицај вредности,
- Каријера и припрема за каријеру,
- Слободно време и рекреација,
- Интеракција са заједницом.

Једну од најпознатијих концептуализација квалитета породичног живота је представио *The Beach Center on Disability* са Универзитета у Канзасу, Сједињене Америчке Државе. На основу резултата и налаза вишегодишњих опсежних истраживања, уочено је да структуру квалитета породичног живота чини пет домена: Породичне интеракције, Родитељство, Емоционално благостање, Физичко / материјално благостање и Подршка која се односи на ометеност члана породице. Како наводе аутори, домени Породичних интеракција и Родитељства се баве породичним токовима и интеракцијама између чланова породице и заједно чине основу субјективног осећаја породичне добробити. Породичне интеракције, између осталог, обухватају и односе између породице

и непосредног породичног окружења, док родитељство означава активности којима одрасли чланови породице помажу да се деца развијају у различитим сферама живота. Наспрам томе, преостала три домена заједно означавају ресурсе, и обухватају материјалне ресурсе попут медицинске подршке и транспорта, затим перцепцију стреса и доступности подршке породице и пријатеља, као и подршку у окружења заједнице, посла школе и подршку пружаоца услуга.

Још један модел, односно теоријски оквир породичног квалитета живота је развијан од 1997. године. У литератури се могу наћи резултати бројних истраживања спроведених широм света које је предводила група научника из Канаде, Аустралије и Израела (Brown et al., 2003). Као исход овог интернационалног пројекта, настао је Упитник за испитивање породичног квалитета живота (Family Quality of life survey - 2006 – FQOLS-2006; Brown et al., 2006), доступан и у верзији за породице које имају једног или више чланова са интелектуалном или развојном ометеношћу. Као модел, породични квалитет је дат кроз следећих девет домена који се односе на поједине области породичног живота:

- 1) Здравље,
- 2) Финансијско стање,
- 3) Породични односи,
- 4) Подршка других,
- 5) Подршка стручних служби,
- 6) Утицај вредности,
- 7) Каријере,
- 8) Слободно време и рекреација, и
- 9) Интеракција са заједницом (Милићевић, 2015).

### **1.13. Породица**

С обзиром на чињеницу да је породица сложени друштвени феномен, одувек је представљала изазов када је требало дати њено појмовно одређење или праву и свеобухватну дефиницију. У најширем смислу, породица може да се дефинише као

историјски променљива друштвена заједница у чијим се оквирима одвија процес природне репродукције – кроз процес рађања, одрастања и умирања новонасталих чланова али и уједно њихова друштвена и културна социјализација, чиме се индивидуа уводи у процес персоналитета, индивидуализације, старања, очувања стабилности и интегритета њених чланова. Једном речју, незаменљив чинилац у формирању целокупне личности детета је породица. За њу се може рећи да је друштвена група историјски променљивог облика у чијим оквирима се одвија процес репродукције друштвених индивидуа; процес природне репродукције који подразумева рађање, одрастање и умирање људских индивидуа са једне стране, и процес њихове друштвено-културне репродукције, са друге стране, који се одвија кроз процес социјализације, индивидуализације и заштите психо-социјалне стабилности и интегритета одраслих појединаца (Минић, 2014).

У савременим истраживањима, сусрећемо се са безброј дефиниција породице, у складу са њеним комплексним битисањем и функционисањем - од филозофских, социолошких, психолошких, васпитних, до економских и правних. Међу свакако најпознатијим дефиницијама је традиционална, коју је давно дао Огист Конт, према којој је породица основна друштвена ћелија. Једну од често цитираних и свеобухватних дефиниција говори да је породица основна друштвена група која, зависно од историјског и друштвено-економског развоја, окупља лица везана браком и њихово потомство, а евентуално још и шири или ужи круг крвних и других сродника, који се удружују ради задовољења разноврсних биолошких потреба (задовољење полног нагона, рађање и подизање деце), економских потреба (производња, потрошња, размена), социјалних (заштита чланова породице), васпитних, емотивних и других потреба. Током историје, мењале су се и дефиниције, али им је свакако заједничко одређење да је један од најзначајнијих субсистема друштва и најзначајнији контекст одрастања за дете. Други аутор, Вуков (1994) наводи да је:

*„Породица је примарна заједница био-социјалног карактера која историјски мења своје облике и функције, али у основи настаје као друштвено санкционисана веза између жене и мушкарца и њихове рођене или усвојене деце. Сврха постојања породице је у томе да се члановима обезбеде услови за њихов раст и развој, током различитих фаза животног циклуса“ (стр. 19).*

Различити критеријуми условили су и различите класификације типова, односно врста породице. Ако се вратимо на историјску генезу породице, уочићемо три важне етапе њеног развоја. Свака од те три етапе је издиференцирала по један тип породице:

- традиционална породица, која је била карактеристична за родовску заједницу и која је имала више подврста породице;
- патријархална породица коју су означила два основна обележја: приватна и класна својина. Економску основу породице, која је била претежно пољопривредно-занатлијска чинила је приватна својина;
- индустријска или нуклеарна породица, која је карактеристична по томе што је сведена на родитеље и њихову децу.

И по типологији датој од стране Голубовић (1981), основна су три типа породице:

- родовски тип породице, који је обележио епоху тзв. примитивних друштава,
- патријархални тип породице типичан за древне цивилизације, и
- егалитарни тип породице типичан за савремену цивилизацију.

#### **1.14. Породице са децом са сметњама у развоју**

Димензије промена које захватају породични живот након рођења детета са сметњама у развоју могу се уочити у свакодневним породичним активностима и различитим аспектима породичног живота. Свакодневна породична динамика се мења, а обрасци породичног живота прилагођавају функционисању детета са сметњама у развоју. Осим тога, промене могу да долазе из спољашњег окружења и да имају утицај на улоге и структуру породице као динамичког система. То се првенствено односи на промене које потичу из политичког, културног, социјалног или економског контекста и које су саставни део животног циклуса сваке породице. Потребно је нагласити да се пред породице са децом са ометеношћу свакодневно стављају и другачији развојни задаци и бројни изазови, попут преузимања већег дела одговорности за одлуке које се тичу бриге и добробити детета (Милићевић, 2015).

Током трудноће родитељи са пуно надања очекују рођење свога детета. Њихове наде су углавном оптимистичне и усмерене на рођење „савршеног детета“. Када сазнају да дете има здравствене проблеме трајног карактера, чији је исход неизвестан, код њих могу да се јаве бројне психолошке реакције. У првом моменту родитељи доживљавају шок и неверицу. Могу да се осећају тужно и уплашено, али и љутито и одговорно због тога што њихово дете није здраво. Сазнање дететовог здравственог стања и дијагнозе уноси специфичну ситуацију у породицу и утиче на живот свих њених чланова (Крстић, 2015).

Наша и светска искуства и истраживања указују на то да је рођење детета са сметњом у развоју неоспорно снажан стресогени догађај за породицу и да најчешће битно мења њено актуелно функционисање и одређује правац и ток њеног даљег развоја. Захтеви који се постављају пред породицу, односно све њене чланове, нису мали и могу битно да уздрмају и угрозе сваког од њих појединачно, али и породицу као целину.

Дилеме о томе како родитељи прихватају и доживљавају дететово стање је одавно тема интересовања истраживача. За ранија истраживања је било карактеристично наглашавање и интересовање за „патолошке“ одговоре родитеља. Затим су следили модели који су приказивали „стадијуме“ кроз које родитељи типично пролазе на путу до адаптације са општом темом напредовања током времена користећи изразе као што су прихватање или прилагођавање да опишу трећу, завршну фазу. Премда већина родитеља пролази кроз иницијалну кризу у стање релативног еквилибријума, појам стадијума је био критикован као превише линеаран. Према линеарном моделу туге, индивидуа која не напредује у разрешењу током времена показује абнормалне реакције туге. Приступ „стадијума“ подразумева такође, нормалну путању према завршетку туге, што није забележено код многих родитеља чије је искуство описано као хронична туга, али и оних чија су искуства одређивана као епизодична туга (Крстић, 2011).

### **1.15. Квалитет живота породица деце са поремећајима у развоју**

Рођење детета у породици најчешће је извор радости и формирања нових осећања, а у браку који је до тада био без деце долази до истинског формирања породице и развијања основног породичног осећања које карактерише нежан, брижан и заштитнички

став. Међутим, рођење детета са сметњом или њено накнадно утврђивање представља снажан изазов и претњу читавом породичном животу.

Шта се то дешава што може битно пореметити развој породице, али и родитељство у овом случају? За развој и одрастање детета, посебно његов развој у првим годинама живота, складност функционисања брачних партнера, односно родитеља детета као породичног подсистема је од изузетне важности.

Истраживање групе породица деце са церебралном парализом у периоду шест месеци од сазнавања праве дијагнозе, извршено је у склопу ширег истраживања група породица под стресом различите врсте. Налази указују на значајно поремећене односе међу родитељима и њихов потпуно различит однос према чињеници да имају дете са церебралном парализом. Издвајамо неколико најзначајнијих запажања. Они поседују и руководе се изразито различитим, некад дијаметрално супротним проценама о различитим аспектима стања и односа у породици и начинима функционисања. По процени очева, породица је кохезивна до фузије и испреплетености, а мајке је процењују као знатно испод просека (у односу на вредности контролне групе), дакле као више разједињене тј. са мање заједништва. Једино слагање постоји у процени димензије адаптабилности (флексибилност породице да своја правила и улоге прилагоди новонасталим ситуацијама или захтевима који се пред породицу постављају) (Митић, 1997).

Оба родитеља процењују породицу као нефлексибилну. Податак о нефлексибилности породице упућује на могућност да је суочавање родитеља са тешкоћом детета породицу просто „закуцало” и да постоји изражен страх од промена. Ригидност може привремено да буде добра одбрана од ужаса који их је задесио. Позната и уходана правила (предвидивост чак и корака у психолошким играма) по свој прилици дају неко осећање сигурности, колико год да то истовремено представља и препреку за даљи развој.

Посебан проблем представља питање спремности родитеља да, с обзиром да тешко превладавају кризну ситуацију, прихвате или затраже додатну помоћ или подршку. Они се по томе значајно разликују: мајке би то прихватиле и неопходно им је (пошто су у доброј мери „сагореле” од бриге о детету и тога шта их је снашло), док очевима то не пада на памет. Сliku додатно компликује схватање већине мајки да на побољшање брачне ситуације може да утиче оздрављење детета, чиме се некритично дете оптерећује (окривљује?) за немогућност решавања проблема које испољавају одрасли (Митић, 1997).

Рођење детета са сметњама у развоју или сазнање да дете пати од инвалидности може бити трауматични догађај за родитеље и може имати дубоке последице на целу породицу. Родитељима деце са сметњама у развоју потребна је већа унутрашња снага него другим родитељима, не само да би се бавили посебним потешкоћама које се неминовно јављају у бризи за децу, већ и да се носе са изазовима свакодневног живота. Важна питања која се постављају су како породица функционише под овим околностима и које су тренутне бриге и потребе примарних старатеља и других чланова породице? (Brown, 2006).

Неколико студија указало је на огромну количину стреса који прати родитељство детета са сметњама у развоју. У зависности од тога да ли су сметње менталне или физичке и у зависности од његове тежине, породице деце са сметњама у развоју могу имати више финансијских потешкоћа, више напете емоционалне односе међу члановима породице, већу стопу депресије, модификоване активности и слободних активности, ограничен друштвени живот и већа временска ограничења због захтева за бригом. Без обзира на то, за разлику од ранијих деценија, садашња истраживања показују да неке породице сада истичу позитивне стране присутности деце са сметњама у развоју, а не само негативне. Нокс и сарадници (Knox et. al, 2000) наводе да неки родитељи кажу да су боље способни да схвате важне ствари у животу и да те позитивне емоције, пак, подстичу родитељску способност да се носе са свакодневним животом.

Родитељи уопштено улажу велику енергију у подизање детета, али са друге стране уживају у тој улози. Када је у питању старање о детету са неком хроничном сметњом јављају се посебни изазови (емоционални, физички, финансијски) током дугог временског периода. Бројна истраживања су показала да је психолошко и физичко здравље родитеља под великим утицајем дететовог развојног статуса, његовог понашања, и захтева који се постављају пред њега. Премда се деци са сметњама у развоју настоји обезбедити сва одговарајућа медицинска помоћ, та помоћ се ретко пружа директно њиховим родитељима. У студијама које истражују породице са децом која имају сметње у развоју истиче се туга као доминантно осећање. Процес превазилажења туге изискује емоционално и когнитивно ангажовање родитеља како би били у стању да се суоче са дететовом дијагнозом и ускладе своја очекивања са дететовим могућностима. Важно је нагласити да су препознати и позитивни аспекти старатељства детета са сметњама у развоју, као што су појачана

емоционална блискост међу члановима породице, лични развој, сензитивност за друге, уживање у типичним породичним активностима, позитивни односи са професионалцима који пружају здравствену или другу бригу детету (Крстић, 2015).

Дакле, и поред тешкоћа које имају, многи родитељи који подижу дете са хроничним здравственим проблемима и сметњама у развоју указују на задовољство и уживање у својој родитељској улози. Сагледавање тог аспекта помера тежиште од усмерености према негативним последицама утицаја дететовог стања на породицу („патологизирањем“ исте) на приступ ка ослањању на снаге и ресурсе породице (породичну резилијентност) (Крстић, 2015).

### **1.16. Резилијентност породице**

Концепт резилијентности је развијен да би се означила позитивна адаптација под угрожавајућим околностима. Првобитна истраживања са почетка 80- тих година прошлог века су била усмерена на истраживање резилијентности на индивидуалном нивоу, а временом се примена концепта ширила на породични план. Он представља прекретницу у односу на традиционални приступ, који је био фокусиран на породични дефицит и патологију (“модел оштећења”), јер је оријентисан на снаге и ресурсе породице (“модел изазова”). Породична резилијентност подразумева способност породице да се фокусира на оствариве циљеве. Резилијентне породице у проблематичним ситуацијама преузимају иницијативу, прихватају оно што се не може изменити и покушавају да контролишу и овладају ситуацијама на које могу деловати. У породицама које подижу дете са сметњама у развоју резилијентност резултира из доживљаја да се живот наставља и да може бити испуњен и богат, упркос терету и тешкоћама које имају (Крстић, 2013).

Модел породичне резилијентности, регулације и прилагођавања настоји да пружи објашњење способности породичног опоравка, прилагођавања, али и победе над стресорима који извиру из животних догађаја и промена. Главни нагласак је на породичној резилијентности или њеној способности да одржава равнотежу (еквилибријум) здравља упркос стресорима. Полази се од претпоставке да свака индивидуа, односно породица поседује снаге и ресурсе за савладавање изненадних криза



или хроничних невоља. По овом моделу резилијентност се дефинише као постојање позитивних бихејвиоралних образаца и функционалних способности појединаца и породице, које они испољавају под стресогеним или неповољним околностима, чиме утичу на породичну способност да се опорави, наглашавајући њен интегритет, док се поново не обезбеди благостање чланова породице и породице као целине. Модел породичне резилијентности описује две фазе које се током времена сагледавају у породичном реаговању на стрес:

- фаза регулације - почиње када је стресор уведен у породични систем (нпр. када родитељи сазнају да дете има здравствене проблеме). Стресор представља такву снагу, односно утицај на породичну заједницу која изазива или има потенцијал да изазове промене у постојећој равнотежи породице. У фази регулације породица прави минималне промене у установљеним обрасцима породичног функционисања, ресурсима, проценама, стратегијама превладавања стреса, решавању проблема. Уколико то не буде адекватно и довољно у датој ситуацији, породица доживљава кризу и то представља почетак адаптационе фазе.
- фаза адаптације или фаза прилагођавања - је динамична фаза у којој родитељи или породица као целина излази у сусрет захтевима стресне ситуације. Тада породице почињу да користе нове или прилагођене приступе процени, решавању проблема, стратегијама превладавања стреса и ресурсима (Крстић, 2013).

У свакој породици постоје здраве породичне снаге које се могу активирати за прихватање одговорности за перспективу даљег развоја. Успешна адаптација на стрес укључује две велике групе породичних ресурса. Прво, породица мора да има или да развије унутрашње ресурсе, као што су интеграција и адаптивност, у циљу суочавања са друштвеним и психолошким последицама стреса којима је изложена. Друго, породица мора да развије стратегије превладавања, у циљу јачања унутрашње организације и функционисања, обезбеђивања друштвене подршке и редуковања или елиминисања последица стреса. Ресурси су све карактеристике особе, породице и средине које су на располагању, укључујући ограничења која инхибирају употребу расположивих, у ситуацији која је процењена као стресна. Ресурси могу бити унутар породице и изван породице. Унутар-породични ресурси, који се у литератури најчешће наводе, су кохезивност, емотивна повезаност чланова породице, адаптивност, односно способност

мењања породичног система и осећање породичне кохерентности, разумевање дешавања унутар породице и налажење смисла у породичном животу (Бањац, 2016).

Породичну резилијентност је важно сагледати у релацији са ризичним и протективним факторима. Ризични фактори (нпр. развод, сиромаштво, физичка или ментална болест члана породице) су они који повећавају вероватноћу неких негативних исхода. Протективни фактори у интеракцији са ризиком мењају предиктивни однос између ризико фактора и негативних исхода, редукујући вероватноћу негативних исхода. Међутим, оно што је протективни фактор у неком временском периоду, може у другом периоду времена постати фактор ризика. Нпр. живот у малом месту може бити протективни фактор за породичну блискост јер породица има више времена за заједничке активности. Али, ако добију дете са сметњама у развоју, то је отежавајући фактор јер им професионална помоћ није лако доступна. Стога професионалци који раде са породицама морају узимати у обзир целокупни контекст ситуације при идентификацији ризичних и протективних фактора у породици (Крстић, 2013).

## 2. ЦИЉ И ЗАДАЦИ ИСТРАЖИВАЊА

### 2.1. Циљ истраживања

Општи циљ овог истраживања је испитати квалитет живота породица са децом са сметњама у развоју. Поред тога, циљ је испитати задовољство квалитетом живота породица са децом са сметњама у односу на економски и образовни стаус породице.

### 2.2. Задаци истраживања

1. Формирати упитник помоћу којих ће бити испитани демографски подаци испитаника.
2. Помоћу скале Породични квалитет живота (*The family quality of life – FQOL*) испитати родитеље деце са сметњама у развоју о квалитету породичног живота.
3. Помоћу скале Породични квалитет живота (*The family quality of life – FQOL*) испитати родитеље деце са без сметњи у развоју о квалитету породичног живота.
4. Добијене резултате средити и обрадити путем статистичког програма SPSS.
5. Резултате приказати путем табела и графикана.
6. Продискутовати о добијеним резултатима и упоредити их са сличним истраживањима.

### **3. ХИПОТЕЗЕ ИСТРАЖИВАЊА**

1. Претпостављамо да ће задовољство квалитетом живота породица са децом без сметњи у развоју бити веће у односу на задовољство квалитетом живота породица са децом са сметњама у развоју у свим испитиваним доменима.

2. Претпостављамо да ће задовољство квалитетом живота породица са децом са сметњама у развоју и без сметњи у развоју која имају просечна и изнадпросечна примања бити веће него у породицама са децом са сметњама у развоју и без сметњи у развоју са исподпросечним примањима у свим испитиваним доменима.

3. Претпостављамо да ће задовољство квалитетом живота породица са децом са сметњама у развоју и без сметњи у развоју која имају виши ново образовања бити веће него у породицама са децом са сметњама у развоју и без сметњи у развоју са нижим нивоом образовања у свим испитиваним доменима.

## **4. МЕТОДОЛОГИЈА ИСТРАЖИВАЊА**

### **4.1. Узорак истраживања**

Узорак је формиран од укупно 60 родитеља. Испитаници су подељени у две групе. Прва група је формирана од 30 родитеља оба пола деце са сметњама у развоју која похађају школу за основно и средње образовање „Веселин Николић“ у Крушевцу, док је другу групу чинило 30 родитеља такође оба пола деце без сметњи у развоју.

### **4.2. Време и место истраживања**

Истраживање је спроведено у мају и јуну, 2019. године, у школи за основно и средње образовање „Веселин Николић“ и основној школи „Нада Поповић“ у Крушевцу .

### **4.3. Инструмент истраживања**

Као инструмент испитивања квалитета живота породица у овом истраживању, коришћена је Скала за испитивање породичног квалитета живота (The Family Quality of Life – FQOL, The Beach Center on Disability, 2012) преведена на српски језик. Посебним упитником прикупљени су демографски подаци.

### **4.4. Статистичка обрада података**

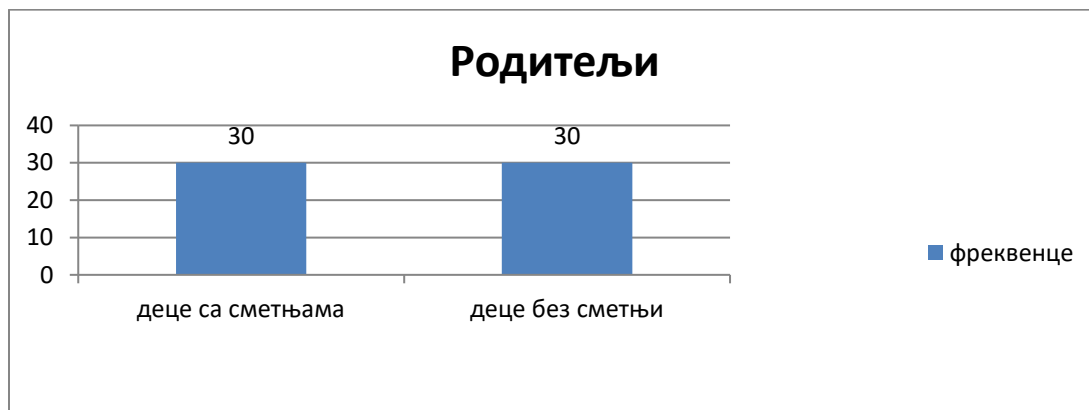
За обраду података коришћене су методе дескриптивне статистике категоричких варијабли (т-тест, анализа варијансе, ферквенције, проценти и биваријантни хи- квадрат  $\chi^2$  тест за процену статистичке значајности међу варијаблама), а резултати су приказани табеларно и графички.

## 5. РЕЗУЛТАТИ ИСТРАЖИВАЊА

### 5.1. Приказ структуре узорка

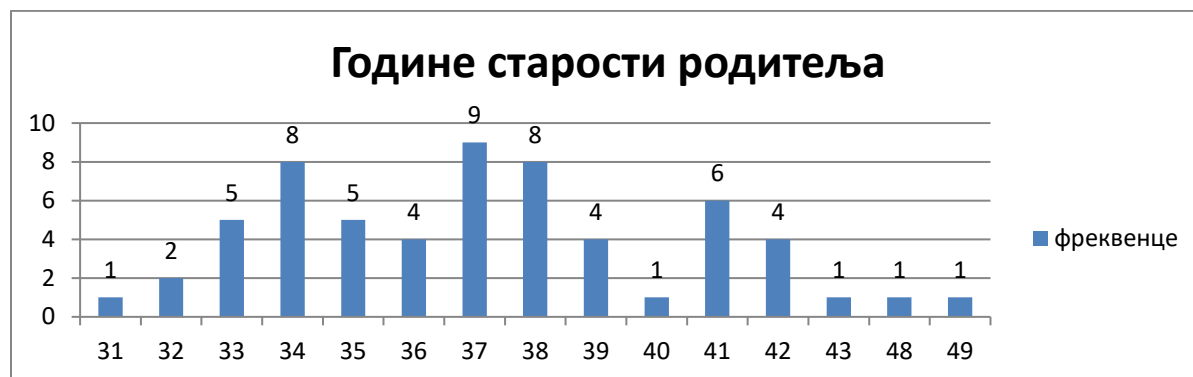
Узорак је пригодан и чинило га је 30 родитеља деце са сметњама у развоју и 30 родитеља деце без сметњи у развоју, односно типичне популације (Графикон 1). Деца са сметњама у развоју похађају школу за основно и средње образовање „Веселин Николић“ у Крушевцу.

**Графикон 1.** Приказ структуре узорка испитаника с обзиром на постојање сметњи код деце



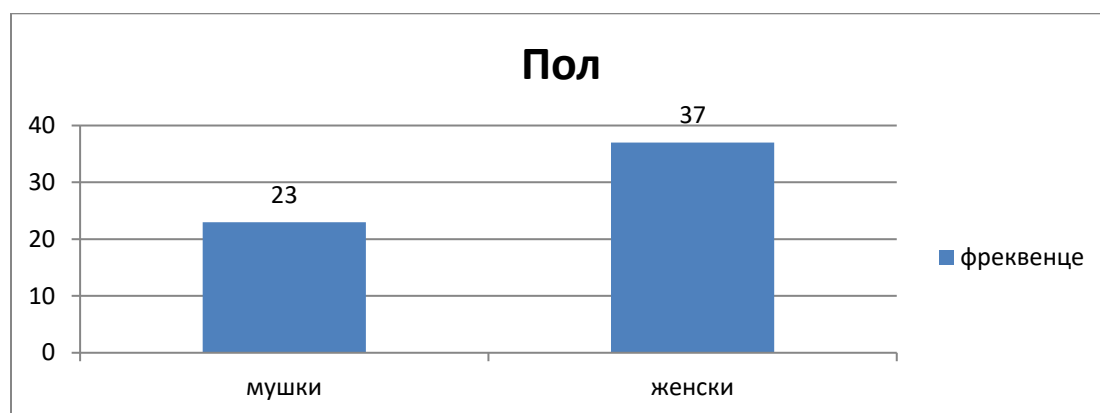
Из Графикона 2. уочава се да је у узорку највише родитеља (9) узраста 37 година, по 8 родитеља има 34 и 38 година, 6 родитеља има 41 годину, по 5 родитеља има 33 и 35 године, по 4 родитеља има 36, 39 и 42 године. У узорку су два родитеља који имају 32 године и по један родитељ има 31, 40, 43, 48 и 49 година.

**Графикон 2.** Приказ структуре узорка испитаника с обзиром на године старости



Узорак чине 23 родитеља мушког пола и 37 родитеља женског пола (Графикон 3).

**Графикон 3.** Приказ структуре узорка испитаника с обзиром на пол



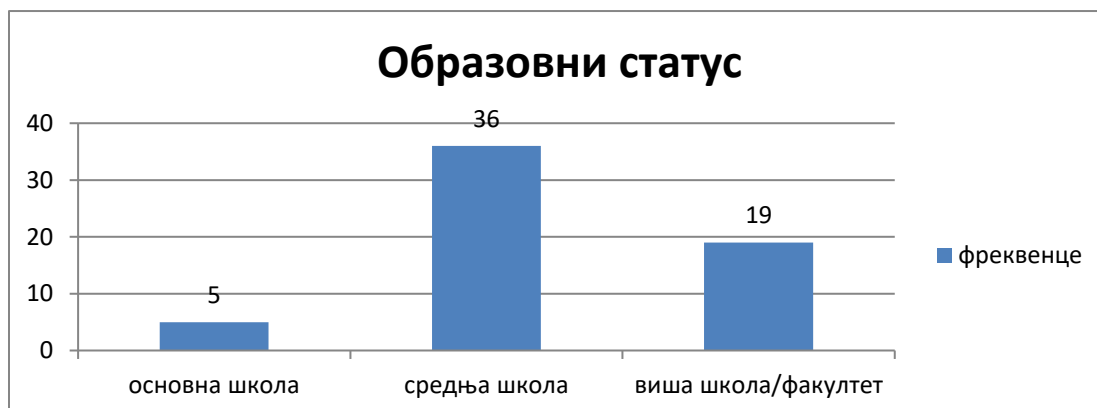
Узорак чине 55 родитеља који су у браку и 5 родитеља који су разведени (Графикон 4).

**Графикон 4.** Приказ структуре узорка испитаника с обзиром на брачни статус



Када говоримо о образовном статусу, у узорку је 5 родитеља са основном школом, 36 родитеља има средњу стручну спрему а 19 је са вишом школом односно факултетом (Графикон 5).

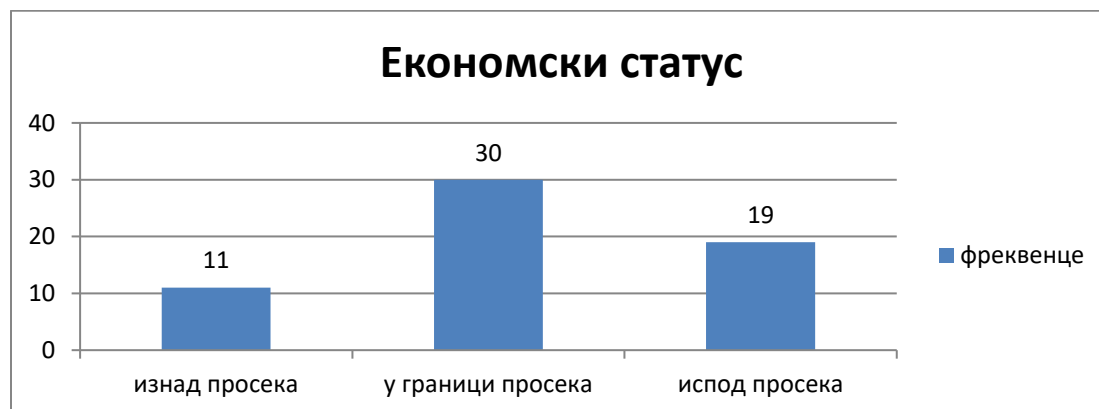
**Графикон 5.** Приказ структуре узорка испитаника с обзиром на образовни статус



У узорку има највише родитеља (30) који процењују свој економски статус у границама просека. Укупно 19 родитеља процењују свој економски статус као исподпросечан а 11 родитеља процењује свој економски статус као изнадпросечан (Графикон 6).



**Графикон 6.** Приказ структуре узорка испитаника с обзиром на економски статус



## 5.2. Поузданост упитника скале за процену квалитета живота породица

У другом поглављу, проверена је поузданост коришћеног инструмената у истраживању.

**Табела 1.** Коефицијент поузданости скале за процену квалитета живота породица

Скале	Кронбахов $\alpha$ коефицијент	Број ајтема
Укупно задовољство квалитета животом	<b>0,707</b>	25

Из Табеле 1. се уочава да скала за процену квалитета живота породица има низак али прихватљив ниво поузданости ( $\alpha=0,707$ ).

### 5.3. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на постојање сметњи код деце

Први истраживачки задатак се односи на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром на постојање сметњи код деце. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађен је т-тест.

**Табела 2.** Разлике у нивоима задовољству квалитета живота породица с обзиром на постојање сметњи код деце (т-тест)

Варијабле	Постојање сметњи	N	AS	SD	t-test	df	p
Укупно задовољство квалитета животом	Да	30	93,500	7,190	<b>-6,401</b>	58	<b>0,000</b>
	Не	30	<b>102,933</b>	3,666			***
Породичне интеракције	Да	30	24,600	2,786	<b>-3,569</b>	58	<b>0,001</b>
	Не	30	<b>26,766</b>	1,813			**
Родитељство	Да	30	23,700	2,019	<b>-2,790</b>	58	<b>0,007</b>
	Не	30	<b>24,966</b>	1,449			**
Емоционално благостање	Да	30	13,566	2,144	-0,126	58	0,900
	Не	30	13,633	1,938			
Физичко/материјално благостање	Да	30	16,133	2,596	<b>-5,708</b>	58	<b>0,000</b>
	Не	30	<b>19,300</b>	1,578			***
Подршка која се односи на ометеност члана породице	Да	30	15,500	2,029	<b>-6,505</b>	58	<b>0,000</b>
	Не	30	<b>18,266</b>	1,142			***

\*\*\*Разлика је статистички значајна на нивоу 0,000

**\*\*Разлика је статистички значајна на нивоу 0,01**

Подаци из Табеле 2. показују да су утврђене статистички значајне разлике у Укупном задовољству квалитета живота ( $t_{(58)} = -6,401, p > 0,000$ ), Породичним интеракцијама ( $t_{(58)} = -3,569, p > 0,01$ ), Родитељству ( $t_{(58)} = -2,790, p > 0,01$ ), Физичком/материјалном благостању ( $t_{(58)} = -5,708, p > 0,000$ ) и у оквиру Подршке која се односи на ометеност члана породице ( $t_{(58)} = -6,505, p > 0,000$ ) с обзиром на ометеност деце. Породице са децом без сметњи у развоју изражавају веће укупно задовољство квалитетом живота у односу на породице са децом која имају сметње у развоју. Поред овога, породице са децом без сметњи у развоју изражавају веће задовољство породичним интеракцијама, родитељством, физичким/материјалним благостањем и подршком која се односи на ометеност члана породице у односу на породице са децом која имају сметње у развоју.

#### **5.4. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на економски статус код деце са сметњама у развоју**

Други истраживачки задатак се тицао утврђивања постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром економски статус код деце са сметњама у развоју. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађена је анализа варијансе.

**Табела 3.** *Разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на економски статус код деце са сметњама у развоју (Анализа варијансе)*

Варијабле	Економски статус	N	AS	SD	F	df	p
Укупно задовољство	Изнад просека	2	99,000	0,000	0,638	29	0,536

квалитета живота	У просеку	14	92,785	7,797			
	Испод просека	14	93,428	7,024			
Породичне интеракције	Изнад просека	2	27,500	0,707	1,944	29	0,163
	У просеку	14	23,785	2,965			
	Испод просека	14	25,000	2,511			
Родитељство	Изнад просека	2	24,500	0,707	0,175	29	0,840
	У просеку	14	23,571	1,741			
	Испод просека	14	23,714	2,431			
Емоционално благостање	Изнад просека	2	12,000	4,242	0,558	29	0,579
	У просеку	14	13,714	2,334			
	Испод просека	14	13,642	1,736			
Физичко/материјалн о благостање	Изнад просека	2	17,500	3,535	0,600	29,	0,556
	У просеку	14	16,428	2,027			
	Испод просека	14	15,642	3,053			
Подршка која се односи на ометеност члана породице	Изнад просека	2	17,500	0,707	1,062	29	0,360
	У просеку	14	15,285	2,163			
	Испод просека	14	15,428	1,949			

Коришћењем анализе варијансе, уочено је да не постоје статистички значајне разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на економски статус код породица деце са сметњама у развоју (Табела 3).

### 5.5. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на економски статус код деце без сметњи у развоју

Трећи истраживачки задатак се односи на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром економски статус код породица деце без сметњи у развоју. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађена је анализа варијансе.

**Табела 4.** Разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на економски статус код деце без сметњи у развоју (Анализа варијансе)

Варијабле	Економски статус	N	AS	SD	F	df	p
Укупно задовољство квалитета живота	Изнад просека	9	102,000	4,153	<b>4,622</b>	29	<b>0,019</b> *
	У просеку	16	102,187	3,081			
	Испод просека	5	107,000	1,581			
Породичне интеракције	Изнад просека	9	26,888	2,368	0,039	29	0,961
	У просеку	16	26,750	1,341			
	Испод просека	5	26,600	2,408			
Родитељство	Изнад просека	9	24,333	1,322	2,328	29	0,117
	У просеку	16	25,000	1,549			
	Испод просека	5	26,000	0,707			
Емоционално благостање	Изнад просека	9	13,556	2,455	2,997	29	0,067
	У просеку	16	13,125	1,586			

	Испод просека	5	15,400	0,894			
Физичко/материјалн о благостање	Изнад просека	9	19,444	1,509	1,298	29	0,290
	У просеку	16	18,937	1,691			
	Испод просека	5	20,200	1,095			
Подршка која се односи на ометеност члана породице	Изнад просека	9	17,778	1,394	1,489	29	0,244
	У просеку	16	18,375	1,024			
	Испод просека	5	18,800	0,836			

\*Разлика је статистички значајна на нивоу 0,05

На основу података из Табеле 4. уочено је да постоје статистички значајне разлике на укупном задовољству квалитета живота ( $F_{(29)} = 4,622$ ,  $p < 0,05$ ) с обзиром на економски статус код породица деце без сметњи у развоју. Даљи резултати су приказани у Табели 5.

**Табела 5.** Разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на економски статус код породица деце без сметњи у развоју (Пост хок тест)

Варијабле	(I) Економски статус	(J) Економски статус	AS Разлика (I-J)	Статистичка значајност
Укупно задовољство квалитета живота	Испод просека	Изнад просека	5,000	<b>0,011*</b>
		У граници просека	4,812	<b>0,008**</b>

\*\*Разлика је статистички значајна на нивоу 0,01

\*Разлика је статистички значајна на нивоу 0,05

Задовољство квалитетом живота породица са децом без сметњи у развоју је веће код оних чији је економски статус испод просека него код оних чији је економски статус у просеку и изнад просека (Табела 5).

### 5.6. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на образовни статус код деце са сметњама у развоју

Четврти истраживачки задатак се тицао утврђивања постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром образовни статус код породица деце са сметњама у развоју. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађена је анализа варијансе.

**Табела 6.** Разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на образовни статус код деце са сметњама у развоју (Анализа варијансе)

Варијабле	Образовни статус	N	AS	SD	F	df	p
Укупно задовољство квалитета живота	Основна школа	5	93,400	9,099	0,001	29	0,999
	Средња школа	20	93,500	6,581			
	Виша/факултет	5	93,600	9,289			
Породичне интеракције	Основна школа	5	25,000	1,581	0,063	29	0,939
	Средња школа	20	24,550	2,910			
	Виша/факултет	5	24,400	3,646			

Родитељство	Основна школа	5	24,200	2,683	0,203	29	0,818
	Средња школа	20	23,650	1,871			
	Виша/факултет	5	23,400	2,302			
Емоционално благостање	Основна школа	5	14,800	1,788	1,380	29	0,269
	Средња школа	20	13,500	1,933			
	Виша/факултет	5	12,600	3,049			
Физичко/материјалн о благостање	Основна школа	5	14,800	4,086	0,955	29	0,397
	Средња школа	20	16,250	2,221			
	Виша/факултет	5	17,000	2,345			
Подршка која се односи на ометеност члана породице	Основна школа	5	14,600	2,701	0,783	29	0,467
	Средња школа	20	15,550	1,848			
	Виша/факултет	5	16,200	2,167			

Подаци из Табеле 6. показују да не постоје статистички значајне разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на образовни статус код породица деце са сметњама у развоју.



### 5.7. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на образовни статус код породица деце без сметњи у развоју

Пети истраживачки задатак односи се на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром образовни статус породица деце без сметњи у развоју. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађен је т-тест.

**Табела 7.** Разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на образовни статус породице деце без сметњи у развоју (т-тест)

Варијабле	Образовни статус	N	AS	SD	t-test	df	p
Укупно задовољство квалитета животом	Средња школа	16	101,500	3,204	<b>-2,485</b>	28	<b>0,019</b>
	Виша/факултет	14	<b>104,571</b>	3,567			*
Породичне интеракције	Средња школа	16	26,750	1,879	-0,053	28	0,958
	Виша/факултет	14	26,785	1,805			
Родитељство	Средња школа	16	24,125	1,204	<b>-4,306</b>	28	<b>0,000</b>
	Виша/факултет	14	<b>25,928</b>	1,071			***
Емоционално благостање	Средња школа	16	13,500	2,129	-0,397	28	0,694
	Виша/факултет	14	13,785	1,761			
Физичко/материјалн о благостање	Средња школа	16	19,187	1,376	-0,411	28	0,684
	Виша/факултет	14	19,428	1,827			
Подршка која се односи на ометеност члана породице	Средња школа	16	17,937	1,181	-1,745	28	0,092
	Виша/факултет	14	18,642	1,008			

\*\*\*Разлика је статистички значајна на нивоу 0,000

\*Разлика је статистички значајна на нивоу 0,05

Резултати из Табеле 7. показују да су утврђене статистички значајне разлике у Укупном задовољству квалитета живота ( $t_{(28)} = -2,485$ ,  $p > 0,05$ ) и на Родитељству ( $t_{(28)} = -4,306$ ,  $p > 0,000$ ) с обзиром на образовни статус породица са децом без сметњи у развоју. На овом подзору породица деце без сметњи у развоју, породице у којима родитељи имају више школе/факултете изражавају веће укупно задовољство квалитетом живота и родитељством у односу на породице где родитељи имају средњу стручну спрему.

#### 5.8. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на пол код родитеља деце са сметњама у развоју

Шести истраживачки задатак односи се на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром на пол код родитеља деце са сметњама у развоју. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађен је т-тест.

**Табела 8.** Разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на пол родитеља деце са сметњама у развоју (т-тест)

Варијабле	Пол	N	AS	SD	t-test	df	p
Укупно задовољство квалитета животом	Мушки	11	94,727	7,349	0,705	28	0,487
	Женски	19	92,789	7,200			
Породичне интеракције	Мушки	11	24,634	3,324	0,053	28	0,958
	Женски	19	24,578	2,523			
Родитељство	Мушки	11	23,818	1,470	0,240	28	0,812
	Женски	19	23,631	2,314			

Емоционално благостање	Мушки	11	13,545	2,381	-0,041	28	0,968
	Женски	19	13,578	2,063			
Физичко/материјалн о благостање	Мушки	11	16,818	2,040	1,103	28	0,279
	Женски	19	15,736	2,844			
Подршка која се односи на ометеност члана породице	Мушки	11	15,909	1,868	0,835	28	0,411
	Женски	19	15,263	2,130			

Резултати су показали да нису утврђене статистички значајне у задовољству квалитета живота с обзиром на пол родитеља деце са сметњама у развоју (Табела 8).

### 5.9. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на пол код породица деце без сметњи у развоју

Шести истраживачки задатак односи се на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром пол код родитеља деце без сметњи у развоју. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађен је т-тест.

**Табела 9.** Разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на пол код родитеља деце без сметњи у развоју (т-тест)

Варијабле	Пол	N	AS	SD	t-test	df	p
Укупно задовољство квалитета животом	Мушки	12	104,500	3,477	2,008	28	0,054
	Женски	18	101,888	3,496			

Породичне интеракције	Мушки	12	26,833	1,749	0,162	28	0,873
	Женски	18	26,722	1,903			
Родитељство	Мушки	12	25,583	0,996	1,998	28	0,056
	Женски	18	24,555	1,580			
Емоционално благостање	Мушки	12	14,166	1,642	1,242	28	0,225
	Женски	18	13,277	2,080			
Физичко/материјалн о благостање	Мушки	12	19,333	1,723	0,093	28	0,927
	Женски	18	19,277	1,524			
Подршка која се односи на ометеност члана породице	Мушки	12	18,583	0,996	1,251	28	0,221
	Женски	18	18,055	1,211			

Подаци из Табеле 9. показују да нису утврђене статистички значајне разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на пол родитеља код деце без сметњи у развоју.

#### **5.10. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на пол родитеља деце са сметњама у развоју**

Седми истраживачки задатак односи се на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром на брачни статус код родитеља деце са сметњама у развоју. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађен је т-тест.

**Табела 10.** *Разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на брачни статус код родитеља деце са сметњама у развоју (т-тест)*

Варијабле	Брачни статус	N	AS	SD	t-test	df	p
-----------	---------------	---	----	----	--------	----	---

Укупно задовољство	У браку	27	94,222	6,818	1,704	28	0,100
квалитета животом	Разведени	3	87,000	8,660			
Породичне интеракције	У браку	27	24,629	2,937	0,172	28	0,865
	Разведени	3	24,333	0,577			
Родитељство	У браку	27	23,888	1,804	1,576	28	0,126
	Разведени	3	22,000	3,464			
Емоционално благостање	У браку	27	13,629	2,186	0,476	28	0,638
	Разведени	3	13,000	2,000			
Физичко/материјалн о благостање	У браку	27	16,407	2,098	1,800	28	0,083
	Разведени	3	13,666	5,507			
Подршка која се односи на ометеност члана породице	У браку	27	15,666	2,019	1,369	28	0,182
	Разведени	3	14,000	1,732			

Подаци из Табеле 10. Показују да нема статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота с обзиром на брачни статус код родитеља деце са сметњама у развоју.

#### **5.11. Разлике у задовољству квалитета живота породица с обзиром на брачни статус код породица деце без сметњи у развоју**

Осми истраживачки задатак односи се на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром на брачни статус

код породица деце без сметњи у развоју. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађен је т-тест.

**Табела 11.** Разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на брачни статус родитеља деце без сметњи у развоју (т-тест)

Варијабле	Брачни статус	N	AS	SD	t-test	df	p
Укупно задовољство квалитета животом	У браку	28	103,035	3,775	0,565	28	0,576
	Разведени	2	101,500	0,707			
Породичне интеракције	У браку	28	26,821	1,866	0,612	28	0,545
	Разведени	2	26,000	0,000			
Родитељство	У браку	28	25,000	1,490	0,465	28	0,646
	Разведени	2	24,500	0,707			
Емоционално благостање	У браку	28	13,571	1,989	-0,648	28	0,522
	Разведени	2	14,500	0,707			
Физичко/материјалн о благостање	У браку	28	19,392	1,594	1,215	28	0,234
	Разведени	2	18,000	0,000			
Подршка која се односи на ометеност члана породице	У браку	28	18,250	1,174	-0,294	28	0,771
	Разведени	2	18,500	0,707			

Резултати из Табеле 11. показују да нема статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота с обзиром на брачни статус код родитеља деце без сметњи у развоју.

## 6. ДИСКУСИЈА

Предмет овог истраживања био је да се испита квалитет живота породица са децом са сметњама у развоју. Узорак је чинило 30 родитеља деце са сметњама у развоју и 30 родитеља деце без сметњи у развоју, одн. типичне популације. Деца са сметњама у развоју, испитиваних у овом истраживању похађају школу за основно и средње образовање „Веселин Николић“ у Крушевцу, док је контролну групу чинила популација родитеља чија деца похађају Основну школу „Нада Поповић“ у Крушевцу. Највише родитеља (9) је узраста 37 година, по 8 родитеља има 34 и 38 година, 6 родитеља има 41 годину, по 5 родитеља има 33 и 35 године, по 4 родитеља има 36, 39 и 42 године. У узорку су два родитеља који имају 32 године и по један родитељ има 31, 40, 43, 48 и 49 година. Такође, узорак чине 23 родитеља мушког пола и 37 родитеља женског пола. Што се тиче брачног статуса, 55 родитеља је у браку, док је 5 родитеља који су разведени.

Када говоримо о образовном статусу, у узорку је 5 родитеља са основном школом, 36 родитеља има средњу стручну спрему а 19 је са вишом школом односно завршеним факултетом. Међу испитаницима је највише родитеља (30) који процењују свој економски статус у границама просека. 19 родитеља процењују свој економски статус као исподпросечан, док 11 родитеља процењује свој економски статус као изнадпросечан.

Први истраживачки задатак се односи на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром на постојање сметњи код деце. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађен је т-тест. Показало се да су утврђене статистички значајне разлике у „Укупном задовољству квалитетом живота“ ( $t_{(58)} = -6,401$ ,  $p > 0,000$ ), „Породичним интеракцијама“ ( $t_{(58)} = -3,569$ ,  $p > 0,01$ ), „Родитељству“ ( $t_{(58)} = -2,790$ ,  $p > 0,01$ ), „Физичком/материјалном благостању“ ( $t_{(58)} = -5,708$ ,  $p > 0,000$ ) и у оквиру „Подршке која се односи на ометеност члана породице“ ( $t_{(58)} = -6,505$ ,  $p > 0,000$ ) с обзиром на ометеност деце. Породице са децом без сметњи у развоју изражавају веће укупно задовољство квалитетом живота у односу на породице са децом која имају сметње у развоју. Поред овога, породице са децом без сметњи у развоју изражавају веће задовољство породичним интеракцијама, родитељством,

физичким/материјалним благостањем и подршком која се односи на ометеност члана породице у односу на породице са децом која имају сметње у развоју.

Други истраживачки задатак имао је за циљ утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром економски статус код породица деце са сметњама у развоју. Коришћењем анализе варијансе, уочено је да не постоје статистички значајне разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на економски статус код породица са децом са сметњама у развоју

Трећи истраживачки задатак се односи на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром економски статус код породица деце без сметњи у развоју. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађена је анализа варијансе. На основу добијених података уочено је да постоје статистички значајне разлике на укупном задовољству квалитета живота ( $F_{(29)} = 4,622$ ,  $p < 0,05$ ) с обзиром на економски статус код породица деце без сметњи у развоју. Задовољство квалитетом живота породица са децом без сметњи у развоју је веће код оних чији је економски статус испод просека него код оних чији је економски статус у просеку и изнад просека.

Четврти истраживачки задатак се тичао утврђивања постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром образовни статус код породица деце са сметњама у развоју. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађена је анализа варијансе. Подаци су показали да не постоје статистички значајне разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на образовни статус породица деце са сметњама у развоју.

Пети истраживачки задатак односи се на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром образовни статус код породица деце без сметњи у развоју. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађен је т-тест. Резултати показују да су утврђене статистички значајне разлике у “Укупном задовољству квалитета живота“ ( $t_{(28)} = -2,485$ ,  $p > 0,05$ ) и на „Родитељству“ ( $t_{(28)} = -4,306$ ,  $p > 0,000$ ) с обзиром на образовни статус породица са децом без сметњи у развоју. На овом подузорку породица деце без сметњи у развоју, породице у којима родитељи имају више школе/факултете изражавају веће укупно задовољство квалитетом



живота и родитељством у односу на породице где родитељи имају средњу стручну спрему.

Шести истраживачки задатак односи се на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром на пол код родитеља деце са сметњама у развоју. Резултати т-теста су показали да нису утврђене статистички значајне у задовољству квалитета живота с обзиром на пол код родитеља деце са сметњама у развоју

Седми истраживачки задатак односи се на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром пол код родитеља деце без сметњи у развоју. У циљу испитивања датог истраживачког проблема рађен је т-тест. Подаци су показали да нису утврђене статистички значајне разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на пол код родитеља деце без сметњи у развоју.

Осми истраживачки задатак односи се на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром на брачни статус родитеља деце са сметњама у развоју. Добијени подаци показују да нема статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота с обзиром на брачни статус родитеља деце са сметњама у развоју.

Девети истраживачки задатак односи се на утврђивање постојања статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота породица с обзиром на брачни статус родитеља деце без сметњи у развоју. Резултати показују да нема статистички значајних разлика у задовољству квалитета живота с обзиром на брачни статус код родитеља деце без сметњи у развоју.

## 7. ЗАКЉУЧАК

На основу овог истраживања, у односу на постављене хипотезе можемо изнети следеће закључке:

1. Породице са децом без сметњи у развоју имају бољи укупни квалитет живота у односу на породице са децом са сметњама у развоју. Чиме се може закључити да је тврдња прве хипотезе овог истраживања потврђена.
2. Задовољство квалитетом живота породица са децом без сметњи у развоју је веће код оних чији је економски статус испод просека него код оних чији је економски статус у просеку и изнад просека. Такође, не постоје статистички значајне разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на економски статус код породица са децом са сметњама у развоју, чиме се тврдња друге хипотезе одбацује.
3. Породице деце без сметњи у развоју у којима родитељи имају више школе/факултете изражавају веће укупно задовољство квалитетом живота у односу на породице где родитељи имају средњу стручну спрему. Што се тиче породица са децом са сметњама у развоју, не постоје статистички значајне разлике у задовољству квалитета живота с обзиром на образовни статусу. Тиме је ова хипотеза само делимично потврђена.

## ЛИТЕРАТУРА

1. Aznar, A. S. & Castanon, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 784-788.
2. Beach Center on Disability. (2012) . *The Family Quality of Life Scale (FQOL)* . Measurement Instrument Database for the Social Science.
3. Brown, R., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability, *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 3 (4), 238–245.
4. Бањац, Л. (2016). *Квалитет интерперсоналних односа у породицама деце са церебралном парализом*. Београд: Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију.
5. Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E., & Smith, H.L. (1999). Subjective well-being: three decades of progress. *Psychological bulletin*, 125 (2), 276–302.
6. Дамњановић, М. (2012), *Карактеристике квалитета живота и менталног здравља деце и адолесцената који су у систему социјалне заштите*. Докторска дисертација, Београд: Медицински факултет.
7. Ferrans, C. E. (1990). Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 17(3), 15-19.
8. Голубовић, З. (1981), *Породица као људска заједница*. Загреб: Библиотека “Напријед”.
9. Илић, И., Милић, И., и Аранђеловић, М. (2010). Процена квалитета живота – садашњи приступи. *Acta Medica Medianae*, 49 (4), 52-60.
10. Јоковић, С., Павловић, Ј., Хацивуковић, Н., Ђевић, Р., и Вилотић, С., (2017), Методе испитивања и показатељи квалитета живота, *Биомедицинска истраживања*, 8 (1), 90-94.
11. Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 4 (3), 177-185.
12. Knox, M., Parmenter, T., Atkinson, N., & Yazbeck, M. (2000). Family control: The views of families who have a child with an intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 13 (1), 17-28.
13. Кризманић, М., и Колесарић, В. (1989). Покушај концептуализације појма "квалитета живота". *Примењена психологија*, 10 (3), 179-184.
14. Крстић, Т. (2013). *Мајке хронично ометене деце: Прихватање дијагнозе и превладавање стреса*. Докторска дисертација, Нови Сад: Филозофски факултет - одсек за психологију.

15. Марковић, М. (2011). *Особе са инвалидитетом у Србији*. Преузето 21.08.2019 са: <http://pod2.stat.gov.rs/ObjavljenePublikacije/Popis2011/Invaliditet.pdf>
16. Миљковић, С., Вукић, Д., и Трајановић, Љ. (2004). *Квалитет живота код менталних поремећаја*. Ниш: Друштво бихевиоралне теорије и праксе.
17. Митић, М. (1997). *Породица и стрес – између пораза и наде*. Београд: Филозофски факултет – институт за психологију.
18. Минић, В. Љ. и Компировић, Т. (2014). Функције и проблеми савремене породице у васпитању деце раног узраста. *Зборник радова Учитељског факултета*, 8 (1), 27-40.
19. Никић, Р. (2008). *Методика разредне наставе са телесно инвалидним лицима*. Београд: Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију.
20. OECD (2007). *Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: Policies, Statistics and Indicators*. Paris: OECD Publishing. ISBN 9789264027626.
21. Park, J., Turnbull, A. & Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68 (2), 151-170.
22. Рапайић, Д., Недовић, Г., Илић, С., и Стојковић И. (2008). *Законски оквир и инклузивна пракса*. У Радовановић, Д., *У сусрет инклузији - дилеме у теорији и пракси*. Београд: Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију.
23. Radina, M. E. (2013). Toward a theory of health-related quality of life. *Journal of family theory and review*, 5 (1), 35– 50. doi: [10.1111/jftr.12001](https://doi.org/10.1111/jftr.12001)
24. Rettig, K. D., & Leichtentritt, R. D. (1999). A general theory for perceptual indicators of family life quality. *Social Indicators Research*, 47 (3), 307–342.
25. Schalock RL. (2004). The Concept of Quality of Life: What We Know and Do Not Know. *Journal of intellectual disability and research*, 48 (3), 203-16.
26. Светка здравствена организација (1993). Преузето 21.08.2019 са: [http://www.izjzv.org.rs/app/soc.katedra/Kat\\_socMed\\_Kvalitet\\_ziv\\_szo.pdf](http://www.izjzv.org.rs/app/soc.katedra/Kat_socMed_Kvalitet_ziv_szo.pdf)
27. Славуј, Ј. (2012). *Објективни и субјективни показатељи у истраживању концепта квалитете живота*. Загреб: Природословно математички факултет.
28. Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A. P., Marguis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 777-783.
29. Вујачић, М. (2009). *Могућности и ограничења инклузије деце са тешкоћама у развоју у редовним основним школама*. Докторска дисертација, Нови Сад: Филозофски факултет.
30. Вуков, М. (1994). *Путеви странпутице породице*. Београд: ГИП „КУЛТУРА“,

31. Вулетић, Г., Бењак, Т., Брајковић, Л., Бркљачић, Т., Даверн, М., Голубић, Р., Иванковић, Д., Јокић-Бегић, Ј., Калитерна-Липовчан, И., Марчинко, Д., Маркановић, Р., Мисајон, Д., Мишура, Н, Мустајбеговић, Ј., Нујић, С., Призмић Ларсен, З., Сјеробабски-Маснец, И., Шинцек, Д., и Вугер-Ковачић, Д. (2011). *Квалитета живота и здравље*. Осијек: Филозофски факултет
32. Шушњевић, С. (2015). *Квалитет живота одраслих особа са моторним инвалидитетом на територији Војводине*, Докторска дисертација, Нови Сад: Медицински факултет.
33. WHO (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2 (2), 152-159.